SEÑOR PRESIDENTE.- Habiendo número, está abierta la sesión.

(Es la hora 17 y 14 minutos)

-La Comisión de Salud Pública tiene mucho gusto en recibir al señor Senador Abreu, que es autor, junto a la señora Senadora Xavier y al señor Senador Solari, de un proyecto de ley modificativo de la Ley Nº 14.005. A pesar de que no es integrante de esta Comisión, por ser uno de los propulsores de esta iniciativa nos ha parecido importante conocer su opinión a ese respecto.

Sin más, le cedemos el uso de la palabra.

SEÑOR ABREU.- Gracias, señor Presidente y señores colegas; para mí es un gusto estar aquí.

Confieso que este proyecto de ley tiene motivaciones para mí, no en calidad de médico, sino de abogado y como parte de una dinámica y de una experiencia personal que me ha tocado vivir muy de cerca en todos estos años; además, me he acercado a la situación desde el punto de vista sistémico. El tema me ha preocupado enormemente después de haber empezado a estudiar todos sus antecedentes y he encontrado eco en muchos sectores de la sociedad, inclusive en los propios Senadores y compañeros del Senado.

El objetivo del proyecto de ley es buscar la autosuficiencia nacional a los efectos de que en el Uruguay los donantes y donatarios, de alguna manera se correspondan, sin que exista un déficit, como actualmente existe, y que es muy común en otros países. Y, por otro lado, está el sentido de la solidaridad. El concepto de donación de órganos involucra una visión solidaria y un sentido de trascendencia que lleva, incluso, a reflexiones mucho más profundas que el solo hecho médico. Hay que reconocer que uno participa de una sociedad en la que no solo puede ser donatario, sino también donante, lo cual puede tener un reflejo muy importante. Las cifras que hemos manejado -que figuran en la exposición de motivos- suponen que hay unas cien mil personas por año que salvan sus vidas por el mecanismo de la donación, sin tener en cuenta las que pierden su vida, quizás porque no llegan a tiempo al trasplante o por no tener una compatibilidad con el donante.

Otro tema importante en cuanto a la autosuficiencia tiene que ver con una lucha muy fuerte contra la comercialización de órganos. En algunos países la comercialización de los órganos es realmente un elemento muy preocupante, como también la participación explícita o implícita de muchas organizaciones que se prestan, no solo al tráfico de órganos, sino también a un sistema de transplantes con altísimos costos. Por ejemplo, hemos leído algunas descripciones que han hecho ciudadanos españoles que han ido a Asia porque se les ha prometido determinados transplantes. Por lo tanto, uno ve que hay un mercado en el mundo que es derivado, entre otras cosas, de la falta de autosuficiencia.

También hay que tener en cuenta lo relativo a la voluntariedad de las personas. Todo este proyecto de ley -como todas las normas vigentes- tiene como base la voluntad. En consecuencia, lo que aquí prevalece es la voluntad del ciudadano o de la persona.

Los sistemas que existen en el mundo están divididos entre la voluntad presunta y la voluntad expresa. El consentimiento expreso es aquel que se da en forma clara y definida, permitiendo realizar un transplante. Es decir que si no existe ese consentimiento expreso -que es el régimen que actualmente está vigente en el Uruguay- no hay otra manera de interpretar la voluntad del fallecido que en forma negativa.

Por otro lado, la legislación internacional viene avanzando en el concepto de consentimiento presunto, lo cual significa que cuando una persona no se manifiesta en forma expresa, es un donante. Hemos analizado la legislación de España, Italia, Francia, Austria, Argentina y Chile y pudimos observar que en estos países se está avanzando en este tema del consentimiento presunto al impulso de una serie de reuniones internacionales y congresos que se están llevando a cabo -si no me

equivoco, se hizo una reunión en Estambul en 2010- y que van creando las condiciones para que se favorezca el sistema del trasplante sobre la necesidad de la autosuficiencia.

Por lo tanto, el corazón del proyecto tendría que ver con pasar del modelo de consentimiento expreso al de consentimiento presunto, interpretando el silencio, más que como una negativa, como un consentimiento.

Actualmente, la situación nacional está regida por dos leyes: la Nº 14.005, de 1971, sobre la que se ha discutido mucho, y otra de julio de 2006. Creo que es muy importante establecer que esto se basa en el principio de la voluntariedad, de la no remuneración, del anonimato del donante y del receptor, del altruismo del donante y de la solidaridad entre donante y receptor y, obviamente, incorporando el modelo de consentimiento presunto.

Respecto a este tema, nosotros hemos buscado alguna visión pública en cuanto a la respuesta que puede existir por parte de la población. En función de esta preocupación, el año pasado encargamos a Equipos Mori que hiciera una encuesta a la ciudadanía con respecto a su proclividad o predisposición a las donaciones de órganos. Los resultados confirman la existencia de una cultura de la donación de órganos como valor superior. En los cuadros de la encuesta se puede apreciar que tres de cada diez uruguayos afirma ya estar inscripto como donante luego de su fallecimiento. Pero la cultura de esta donación como valor superior no solo se desprende del índice de inscriptos, sino también de las respuestas recibidas a una pregunta central que se realizó y que era la siguiente: "Hay personas que están a favor de la donación de órganos y otras que están en contra. Usted, personalmente, ¿donaría sus órganos luego del fallecimiento?" Es decir que la pregunta era muy directa. Como se observa en la gráfica, un 75% de los encuestados contestó que está a favor de la donación, dentro de los cuales un 29% dijo ya estar inscripto, un 25% afirmó que seguramente lo haría, y un 11% manifestó que le gustaría estudiar más el tema. Solamente el 13% de los encuestados contestó que no donaría sus órganos luego de su fallecimiento, y un porcentaje similar dijo que no tiene posición formada al respecto. En algún caso existen ideas religiosas que llevan a contestar por la negativa, pero se trata de un porcentaje reducidísimo con respecto a la predisposición a la donación de órganos propios. En realidad, esto confirma una cultura propensa a la donación en la sociedad uruguaya y es lo que nos ha llevado a tratar de incorporar el criterio del consentimiento presunto. Nosotros nos preguntamos si es lógico que, en una sociedad en la que únicamente un 13% afirma no querer ser donante y el 75% se inclina por la afirmativa, se haga valer ese silencio como una negativa a ser donante. Las cifras son tan importantes a favor de la donación que, a nuestro juicio, justifican plenamente interpretar el silencio como una afirmativa. El resultado de la encuesta también revela que un 45% de los uruguayos afirma que seguramente donaría y un 17% manifiesta que lo haría en el caso de que se tratara de un familiar. Reitero que un 45% afirma que seguramente donaría sus órganos y un 17% manifiesta que probadamente lo haría, aunque le gustaría estudiar más el tema.

Esto me lleva a comentar que las cifras que estamos manejando no se dan en una sociedad particularmente informada o movilizada en torno al tema de los trasplantes sino lo contrario, pues no existe un estado de permanente atención sobre este tema. Más de la mitad de la población, el 53%, tiene niveles importantes de distancia respecto del tema, lo que significa que no está inscripto ni conoce a nadie que lo esté. Este dato no sorprende ni contradice la existencia de una cultura de donación de órganos como un valor superior y las cifras sugieren que importantes segmentos de la sociedad no han tenido nunca la oportunidad de manifestarse y registrar su intención de ser donantes. Esto se puede deber a que en la actualidad se recaba y se registra la opinión en instancias formales, por ejemplo, en oportunidad de determinados trámites y tratándose de gente integrada al mercado de trabajo. Los mayores niveles de predisposición no consumada para la donación se encuentran en el interior del país y entre las personas más jóvenes. Tales circunstancias nos hacen concluir que sería pertinente que se implementaran acciones de información y promoción activa sobre la donación de órganos, lo que se ha venido haciendo en forma reiterada. Justamente, hace seis meses hicimos a lo largo de todo un día una campaña por todo el país con la Fundación Viven, creada por los sobrevivientes de la tragedia aérea ocurrida en los Andes. En esa instancia recogimos firmas en la calle y, sin brindar más información que la que solicitara la persona en el momento -puedo contarlo porque estuve allí junto con el doctor Canessa y varios de los sobrevivientes- recabamos entre 3.000 y 4.000 firmas. La mayoría de los que firmaban era gente joven que empezaba a entender lo que significa la necesidad de un trasplante.

En base a los altos porcentajes de personas del interior y de niveles socio- económicos medios y bajos que contestan "sí, seguramente" o "sí, probablemente, me gustaría estudiar el tema", se

concluye que se trata de uruguayos que querrían ser donantes pero que no han registrado su voluntad porque no han podido ser consultados. Esto demuestra que la campaña que antes mencionaba no llegó a todos los rincones del país; no obstante, la gente que accede al tema por conocimiento propio tiene una especial sensibilidad y predisposición.

Estos datos nos llevan a proponer un cambio en el sistema y, a esos efectos, como podrán observar los señores Senadores, en el articulado se incluyen modificaciones que pueden ser perfectamente analizadas en función de la exposición de motivos que compartimos con la señora Senadora Xavier y el señor Senador Solari. Por ejemplo, a instancia del Instituto Nacional de Donación y Trasplante de Células, Tejidos y Órganos, se incluyen las células. Muchas veces uno no es consciente de la proyección que adquiere la variedad de trasplantes, que pueden ser de córnea, hígado, pulmón, tejidos, huesos, páncreas, riñón, corazón, entre otros órganos. He tenido la posibilidad de visitar el Instituto Nacional de Donación y Trasplante de Células, Tejidos y Órganos y puedo decir que es admirable la forma en que se maneja y las garantías que se establecen, que es otro gran tema. En el proyecto de ley se incluye un delito relacionado con el registro del que dona como del que cancela su disposición a ser donante, por cuanto debe ser de carácter secreto; la violación de ese secreto impone la sanción prevista a esos efectos en el Código Penal. Estas garantías se complementan con el Fondo Nacional de Recursos. Realmente, esto es un modelo de como el Estado -al que a veces uno tanto critica- cuando actúa en forma eficiente y con una gran profesionalidad, es capaz de hacer cosas muy importantes. Por lo menos es la experiencia que transmito no solo en mi condición de legislador, sino de ciudadano común enfrentado a este tipo de circunstancias.

El articulado es conocido por todos los señores Senadores. Simplemente quiero agregar que no se pretende abarcar la totalidad de los aspectos; es solo para la donación de órganos de fallecidos, lo que significa que restan muchos ámbitos. Y el objetivo es la autosuficiencia. De manera que este es un paso que, desde nuestro punto de vista, es importante legislativamente, pero que también debe ser acompañado por un proceso de concientización que vaya avanzando sobre la opinión pública, porque estos temas generan mucha sensibilidad, se deben manejar con mucha prudencia y cualquier hecho negativo o la mala información puede tener una repercusión contraproducente.

Otro tema que quisiera dejar como reflexión tiene que ver con la necesidad de atender y analizar los aspectos vinculados a un trasplante en relación con la familia y el respaldo que se puede brindar desde ese espacio. En este tipo de situaciones el privilegiado siempre es quien recibe un trasplante, pero no debemos olvidar que las familias a veces están en situaciones muy complicadas. He visto, por ejemplo, familiares de pacientes que vienen del interior que no tienen otra opción que dormir en los escalones del sanatorio. Estamos tratando, a través de las fundaciones, de que también se pueda dar una respuesta de apoyo a todos aquellos que tienen que estar atrás de un enfermo que recibe un trasplante. En mi caso, conozco esta realidad porque vivo con un familiar que recibió un trasplante, pero sé que los Senadores que son médicos son conscientes de lo importante que es el cuidado de estos pacientes en relación con su inmunidad y los medicamentos que deben tomar para que no bajen sus defensas.

Se podría decir que es un tema de cultura, pero también de posibilidades de acceso. He visto situaciones relacionadas con las diálisis, que son muy buenas en el Uruguay, pero son de distintos tipos. Hace algunos días estuve en Cerro Largo y pude constatar que hay personas que tienen que trasladarse kilómetros y kilómetros para poder hacerse una diálisis, y a veces necesitan 15 horas semanales o incluso más.

No menos importante es el tema de la higiene y del agua.

Repito que yo no entiendo nada; simplemente estoy hablando de lo que viví y de lo que he tratado de percibir, incluso, en el interior del país, donde a veces las distancias dan una sensación de indefensión y de penalidad adicional a la propia enfermedad.

Por eso, es necesario hacer todo lo que se pueda para evitar situaciones no deseadas, mejorar la asistencia y buscar la autosuficiencia en materia de trasplante de órganos, porque además tenemos equipos médicos de primer nivel, de altísima profesionalidad y de una gran sensibilidad humana. De manera que creo que tenemos que hacer un esfuerzo en ese sentido y ese es el motivo de la presentación de este proyecto, que compartimos con los señores Senadores Xavier y Solari.

En definitiva, agradezco a la Comisión la posibilidad de decir estas palabras, no solo como Senador, sino como un ciudadano que ha conocido algo de este tema, siendo abogado.

SEÑORA XAVIER.- Brevemente, porque ya hay delegaciones que están a la espera de que las recibamos, quisiera expresar que la comparecencia del señor Senador Abreu -que, sin duda, es el alma máter de esta propuesta- debería hacerse extensiva al resto del tratamiento del proyecto, porque sería muy importante que, aun no perteneciendo a esta Comisión, pudiera participar en todas las alternativas que se generen a partir de este momento y escuchar a quienes vengan a dar su opinión.

Cuando el señor Senador Abreu me consultó acerca de esta modificación, personalmente me alegré muchísimo de que otro integrante del Cuerpo planteara esta iniciativa. Con relación a este tema, considero que el Parlamento ha tenido una observancia permanente y me consta que lo hemos discutido durante las últimas tres Legislaturas. Es más, desde que se aprobó la Ley Nº 14.005 -que sin duda es un ejemplo para la región- la normativa se ha venido perfeccionando y los distintos Presupuestos y Rendiciones de Cuentas han dotado de recursos para hacer más eficientes las disposiciones que tiene el país relacionadas con el Instituto y con la capacitación de quienes llevan adelante su aplicación. Por lo tanto, son dignos de destacar los avances que sistemáticamente el Parlamento ha generado con relación a este tema trascendente de la donación de órganos y tejidos, y estamos en condiciones -como de alguna manera lo revela el propio estudio de opinión pública- de dar un salto en términos de calidad. Sin duda, debemos ser muy cuidadosos en respetar a quienes forman parte del 13% que se niega a hacerlo. Para algunos, esa puede ser una actitud no solidaria, pero existen una serie de temores que hacen que muchas veces se tenga una opinión negativa respecto a la donación de órganos. Personalmente, creo que se trata de la máxima expresión de solidaridad y de amor que puede tener alguien por sus congéneres. Por lo tanto, creo que además de la posibilidad de avanzar en el marco legislativo, lo más importante es que podamos progresar en esa concepción solidaria que implica que, una vez fallecida una persona, salve la vida de otra con la donación de un órgano.

Me parece que esta nueva iniciativa va a ser importante dentro de la permanente atención que el Parlamento ha tenido sobre un tema sin duda trascendente para la vida de las personas, tanto en el Uruguay como en el mundo, porque los avances legislativos han logrado la interconexión con bancos de órganos a nivel regional e internacional, a tal punto que muchas veces es el único camino para que el trasplante sea viable.

Como dije al inicio de mi intervención, creo que sería muy importante contar con la presencia del señor Senador Abreu durante el tratamiento de este proyecto de ley. Por tanto, manifiesto formalmente la invitación al señor Senador; en este planteo pienso que expreso la voluntad de todos los integrantes de la Comisión,

SEÑOR ABREU.- Olvidé señalar dos aspectos.

Por un lado, en el proyecto de ley se elimina el tema del trasplante en caso de intervención del médico forense, precisamente porque se sustituye por el elemento de la voluntad presunta y, por otro, me interesa que quede expresa constancia -pues se trata de un punto muy delicado- de que se elimina la consulta a los familiares pero se incorpora la información. Es decir, se elimina la consulta porque es uno de los temas más sensibles y en esos casos siempre se termina en una situación un poco complicada. Hay una cantidad de variaciones legislativas a este respecto, pero nosotros hemos escogido la de la información al familiar sin la consulta, porque el sistema funciona sobre la voluntad presunta. Asimismo, sin perjuicio de lo anterior, se habilita el registro negativo -sobre la fórmula del secreto, etcétera- y el registro positivo. Realizo esta apreciación porque siempre aparece el tema de los familiares y quiero dejar claro que en esta iniciativa no existe la consulta, sino simplemente la información porque, reitero, el criterio que va a regir en materia de carácter general es el de la voluntad presunta.

SEÑOR SOLARI.- Agradezco al señor Senador Abreu que haya tomado la iniciativa y la invitación que nos extendió para copatrocinar junto con la señora Senadora Xavier este proyecto de ley, lo que hago con total convencimiento y sin reparos de naturaleza alguna. Es una muy feliz coincidencia que comencemos a considerarlo precisamente hoy, que es el Día Mundial de la Donación de Sangre, que también es un tejido. Tal vez sea el trasplante más común y una de las formas más perfectas de intercambio entre los seres humanos, porque cuando se dona sangre no sabe a quién, y cuando recibe no se sabe de quién proviene. O sea que es un regalo totalmente anónimo y, en ese sentido,

quiero mencionar un excelente libro de Richard Titmuss, economista inglés de la *London School of Economics*, llamado “La relación del regalo”, que se refiere a la donación de sangre y de órganos, porque en este caso no hay, ni debería haber, mercado. Lamentablemente, como bien dijo el señor Senador Abreu, en el mundo hay mercado de órganos de seres humanos y creo que uno de los desafíos más grandes que tenemos no es tanto la elucubración de fórmulas jurídicas, sino trasmitir este proyecto de ley a la ciudadanía con mucha convicción, desvestidos totalmente de cualquier tipo de filiación o preferencia política, diciendo que esta es una oportunidad de mejora de la sociedad, del tejido social. Además, creo que el desafío más importante que tenemos es tratar que este proyecto de ley, que da un paso gigantesco para favorecer la donación y el trasplante, nunca llegue a contaminarse con un elemento de comercialización o de utilización mezquina que no sea estrictamente los fines terapéuticos y científicos, en el sentido más puro de la palabra.

A su vez, me uno a la invitación al señor Senador Abreu para que comparta con nosotros todas las demás entrevistas, de tal manera de poder enriquecernos mutuamente.

Por otra parte, una de las preocupaciones que me deja la lectura más reflexiva del articulado es que tal vez las referencias a la posible comercialización, las sanciones y el tipo de conducta penal que ello implicaría, deberían ser muy claras y severas, de manera de que haya un mensaje claro a la ciudadanía.

Me parece muy acertado poner énfasis en la información a los familiares, porque si miramos rápidamente la encuesta de opinión que nos alcanzó gentilmente el señor Senador Abreu, podremos advertir una diferencia interesante: cuando se interroga a la persona sobre la donación de sus órganos, el porcentaje positivo es mayor que cuando se le interroga sobre la donación de los órganos de los familiares. Entonces, creo que es muy importante la información, así como la creación de una cultura de la donación para que sea un resultado natural. Además, las personas que prefieran no donar no deben sentirse menospreciadas o dejadas de lado; simplemente se trata de distintos grados de preferencia en la participación en la sociedad.

En definitiva, quiero reiterar mi agradecimiento y la invitación al señor Senador Abreu, con el deseo de que podamos trabajar en esto para sacarlo adelante. No se trata solo de convertir esta iniciativa en ley, sino de que se incorpore en forma natural en la cultura de la sociedad, no de manera forzosa o difícil.

Muchas gracias, señor Presidente.

SEÑOR PRESIDENTE.- Quisiera hacer una breve reflexión sobre este tema porque realmente me motiva mucho. Me siento muy complacido de que en esta instancia, siendo Presidente de la Comisión de Salud Pública, podamos abordar este proyecto de ley. Es un tema que siempre nos ha preocupado, y no solamente desde el punto de vista humano, sino también profesional. Durante 17 años, como parte de nuestra actividad profesional, fuimos Directores de un Centro de Tratamiento Intensivo, viviendo decenas de veces la disyuntiva de decidir sin tener un marco legal. Cuando ingresamos al Poder Legislativo, en el año 1994, nos encontramos con un proyecto de ley modificativo de la Ley Nº 14.005, presentado por el entonces Diputado Alberto Couriel. Este proyecto de ley modificaba algunos aspectos de la Ley Nº 14.005, que tiene 40 años, ya que fue creada en el año 1971. Esta fue una de las primeras leyes que hubo en el mundo sobre trasplante de órganos y tejidos. Tenemos que ser justos y por ello queremos que conste en la versión taquigráfica que se originó gracias al Profesor Rodríguez Barrios, científico y catedrático uruguayo que introdujo el trasplante de córnea en el país. Al no existir un marco legal, tuvo que desarrollar la actividad en forma clandestina, sacando córneas en el sótano del Hospital de Clínicas para hacer trasplantes a sus pacientes. Actuando de esa manera, se enfrentaba a la posibilidad de ser denunciado y procesado por vilipendio de cadáveres. Entonces, a partir de él nació la necesidad de contar con un marco legal; tuvo como gran colaboradora a la doctora Betty Bono, quien fuera la primera Directora del Banco Nacional de Órganos y Tejidos.

Como ya dije, esta ley ya tiene 40 años. La primera modificación que se le hizo fue a instancias de la propuesta que introdujo el entonces Diputado Alberto Couriel y que nosotros tomamos -cuando ingresamos a la Comisión de Salud Pública de la Cámara de Representantes- en función de la experiencia que vivimos desde el punto de vista profesional. Esta fue la primera y única modificación que se le hizo a la ley; esta sería la segunda. La señora Senadora Xavier manifestó que hubo una preocupación permanente, pero desde el punto de vista de la modificación de la ley, se llevó adelante un proceso que tuvo un largo camino legislativo, desde el año 1995. Ese proyecto de ley fue votado por

unanimidad en la Cámara de Representantes, pero en el Senado se hicieron modificaciones que la Cámara de Representantes no aceptó.

SEÑORA XAVIER.- ¿A qué año se refiere?

SEÑOR PRESIDENTE.- A la Legislatura 2000-2005. Como venía diciendo, el Senado no estuvo de acuerdo en la redacción, y el proyecto de ley terminó en la Asamblea General. La que ustedes van a introducir es la segunda modificación, que apunta a tener la mayor cantidad de donantes posible en función de la decisión de la condición de donante expreso. La primera modificación apuntó a este aspecto, introduciendo que toda muerte o fallecimiento que ameritara pericia forense iba a dar lugar a la donación, aun sin consentimiento del paciente ya fallecido. Esto fue un gran avance, pero nos quedamos en medio de los dos. Tenemos que saber que gran cantidad de donantes fallecidos surgen de una situación especial: son pacientes que están en un centro de tratamiento intensivo y se da la circunstancia especial -que fue la que se introdujo en la ley- de la denominada "muerte encefálica".

SEÑORA XAVIER.- Eso ocurrió en el año 2003.

SEÑOR PRESIDENTE.- En ese sentido, se logró un avance importantísimo, porque se decretó que se tomara la muerte encefálica como la hora del fallecimiento, y eso inclusive tiene validez desde el punto de vista penal.

Esta segunda modificación avanza mucho más en el tema y en la línea con la que estuvimos de acuerdo en aquel momento, pero que no pudimos impulsar porque dio lugar a discusiones que no fueron fáciles de atender. Nuestra inquietud apuntaba en ese sentido y la señora Senadora expresamente señaló en varias oportunidades que íbamos a la decisión tácita, que en definitiva era la necesaria.

Por todo esto, realmente me siento muy complacido de presidir esta Comisión y de lograr esta segunda modificación -sobre la que creo que existe consenso- porque permite avanzar en el tratamiento del tema. Estoy muy agradecido y desde ya adelanto que voy a aportar lo mejor de mí a los efectos de que esto se pueda concretar lo más rápidamente posible. Por supuesto, reitero la invitación al señor Senador Abreu para que participe con nosotros en el tratamiento de esta iniciativa.

SEÑOR ABREU.- Con mucho gusto, señor Presidente.

SEÑOR AGAZZI.- No voy a enfocar el tema desde el punto de vista médico ni doctrinario, sino político. Quiero hacer hincapié en un aspecto que me parece muy importante: este es un proyecto de ley "tricolor". Se trata de una herramienta importante para la sociedad que todos estamos apoyando. A su vez, me parece relevante todo el trabajo metodológico que se llevó a cabo. Quizás cuando discutimos todas las leyes deberíamos tener claro qué piensa la sociedad sobre el tema que estamos analizando. Además, deberíamos hacerlo como Poder Legislativo, por más que estemos ante una iniciativa presentada por un señor legislador. Esto me hizo pensar en que quizás eso debería ser parte de nuestro trabajo estructural. Digo esto porque estamos legislando para la sociedad, pero el contacto que tenemos con ella es el que cada uno de nosotros va logrando, aunque no apoyado en bases metodológicas más formales.

En lo personal, me surge la siguiente inquietud. Creo que una vez terminado nuestro trabajo sobre el tema, este no debería ser un proyecto más que se apruebe en el Parlamento. Nosotros vamos a tratar la norma en el Senado y la carpeta luego va a pasar a la otra Cámara, pero creo que, en realidad, habría que presentar el tema con un sentido docente, de modo de ganar fuerza en la sociedad para que todo esto se divulgue y se conozca. No sé bien cuál puede ser el mecanismo a seguir, pero tal vez deberíamos organizar un foro o una jornada entre las Comisiones de Salud Pública de las dos Cámaras para presentar el tema, de tal modo que los medios de comunicación lo puedan divulgar. En tal sentido, pensamos que este trabajo que estamos haciendo no constituye solo la actualización de la legislación regional, sino que significa dar un paso adelante en el concierto internacional. Queremos que la población realmente se entere de que el tema se discutió en este ámbito y que se pueda oír la opinión de la Academia, de las autoridades de la salud y de algunos actores involucrados en el tema. Decimos esto para que nuestro trabajo no se reduzca solo a elaborar la norma, sino que además le expliquemos a la sociedad por qué se necesita contar con esta ley.

Se trata, pues, de una inquietud que, si se quiere, no hace al contenido de la norma pero que, de alguna manera, debería ser recogida.

SEÑOR PRESIDENTE.- Estoy de acuerdo con el señor Senador Agazzi, pero debo señalar que durante el largo tratamiento de la ley a partir del año 2000 existieron instancias de ese tipo. Me refiero al trabajo en mesas redondas en las que estaban integrados los legisladores y los actores sociales.

Me parece que hay que reiterar la idea del señor Senador, porque esa es la manera de llegar a la sociedad y de trasmitirle que desde este Casa estamos legislando en ese sentido y con gran responsabilidad.

En concreto, en su momento vamos a tratar de efectivizar la iniciativa del señor Senador.

Si no hay más comentarios, agradecemos la presencia del señor Senador Abreu, a quien invitamos a que permanezca en Sala, pues a continuación vamos a recibir a los representantes de la Fundación Pro Renal.

SEÑOR ABREU.- Pido permiso a la Comisión para que la doctora Cassarino permanezca en Sala durante la comparecencia de la Fundación Pro Renal.

SEÑOR PRESIDENTE.- No hay inconveniente, señor Senador.

(Ingresa a Sala una delegación de la Fundación Pro Renal)

-La Comisión de Salud Pública tiene el gusto de recibir a los representantes de la Fundación Pro Renal: el doctor Juan Fernández, el doctor profesor Nelson Mazzuchi, el doctor profesor Sergio Orihuela y el licenciado Nelson Fernández, a quienes damos la bienvenida.

Como saben, esta Comisión ha comenzado a tratar una modificación a la vieja Ley de Trasplante de Órganos y Tejidos, Nº 14.005, que cuenta con iniciativa de los señores Senadores Abreu, Xavier y Solari. Por ello se entendió pertinente invitarlos a los efectos de escuchar la opinión de la Fundación sobre la base del proyecto de ley que, según tengo entendido, el señor Senador Abreu les hizo llegar.

Les damos la palabra.

SEÑOR FERNÁNDEZ (Juan).- Antes de comenzar con el tema que nos convoca, quisiera agradecer la invitación y decir algunas palabras sobre lo que significa esta Fundación Pro Renal Uruguay que se acaba de formalizar, aunque todavía se deben recorrer algunas etapas en el Ministerio de Educación y Cultura. Es por esa razón que nos llamamos Fundación Pro Renal Uruguay en formación.

Se trata de una fundación multidisciplinaria -aspecto fundamental- porque no la integramos solo médicos, sino distintos miembros del equipo de salud, tales como enfermeras, asistentes sociales, pacientes y personas que tienen vocación de voluntariado. Vuelvo a insistir en que está formada por un equipo multidisciplinario.

El objetivo de la Fundación es trabajar para el bien del paciente con enfermedad renal en todas sus etapas, es decir, desde la inicial hasta la diálisis y el trasplante. Entendemos que hay una labor de apoyo a estos pacientes, particularmente en el área de la prevención de la enfermedad renal.

La mayoría de las personas que tienen una enfermedad renal no llega a la diálisis o el trasplante; el hecho de que puedan acceder depende, en parte, de la labor de prevención. Justamente,

esa es una de las tareas que ha tomado la Fundación, así como también apoyar al paciente que está en diálisis o en transplante.

Por estas razones agradecemos que se nos haya incluido entre aquellos a quienes los señores Senadores quieren escuchar a los efectos de analizar el tema de la donación de órganos, que es capital para el desarrollo del transplante.

Por nuestra parte, estamos convencidos de que el transplante es la mejor solución para aquellos pacientes que tienen una insuficiencia renal crónica extrema y ya no pueden vivir con sus propios riñones; por lo tanto, hay que agilizar todo lo posible los mecanismos para que se pueda concretar, si bien es cierto que no siempre se puede.

Hemos invitado al doctor Sergio Orihuela, quien ha dedicado la mayor parte de su vida profesional al transplante, tanto a nivel local como internacional. El doctor Orihuela fue Presidente de la Sociedad Latinoamericana de Transplantes y es Profesor Agregado de Transplantes de la Universidad de la República. Por tal razón, me gustaría que aportara algunas opiniones particulares sobre este proyecto de ley y el problema de la procuración de órganos.

SEÑOR ORIHUELA.- Ante todo, agradezco a la Fundación Pro Renal por haberme invitado.

Nosotros, más que nadie, estamos primeros en la fila tratando de buscar, por todos los mecanismos posibles, incrementar el número de trasplantes en el país para evitar que pacientes que hoy están en lista de espera puedan morir. Lo que queremos es que puedan vivir trasplantados. Entonces, de más está decir que toda aquella propuesta que plantee el incremento del número de donantes va a contar con nuestro apoyo, con el de la Sociedad Uruguaya de Trasplante y también con el de los trasplantólogos, porque no somos más que fervientes impulsores de medidas tendientes a lograr ese objetivo.

Recibí la propuesta de modificación de la ley y ante todo señalo que si bien estoy de acuerdo en buscar algún mecanismo para incrementar el número de donantes, tengo algunas dudas respecto a si eso se puede lograr mediante una norma o con una suma de medidas. La ley permitió poner en marcha los programas de trasplante en nuestro país y desarrollarlos en tal medida que hoy el Uruguay es el primer país de Latinoamérica en número de trasplantes en proporción a su población. En este sentido, estamos bien posicionados y somos la envidia de todos los países latinoamericanos. Es más; en el año 2006 ocupamos el quinto lugar del mundo en número de transplantes en proporción a la población. Después, en el 2007 hubo una disminución de donantes que se agudizó en el 2010, pero este año el número de trasplantes nuevamente se ha venido incrementando.

Entonces, debe quedar en claro que partimos de la base de que estamos muy bien en este tema. La pregunta es: ¿podemos estar mejor? ¿Podemos alcanzar a España, que es el país de referencia en el mundo en lo que refiere a número de trasplantes por millón? Personalmente, pienso que podríamos. Ahora bien; ¿es mediante una ley que podemos lograrlo? En mi opinión, la ley puede contribuir, pero mi única inquietud respecto a esta modificación que se realiza tiene que ver con lo siguiente: si hoy no aumentamos el número de donantes, ¿es porque los familiares de pacientes que están con muerte cerebral no donan, o porque no hay suficientes avisos de muerte cerebral en el país y, entonces, el Instituto no toma conocimiento de la posibilidad de incrementar el número de donantes? En este sentido, los señores Senadores podrán preguntar a los representantes del Instituto Nacional de Donación y Trasplante de Células, Tejidos y Órganos -que serán recibidos luego- sobre la situación de la donación.

Por mi parte, puedo acercar, a grandes rasgos, algunos números extraídos de mi experiencia en esta materia. Puedo decir, por ejemplo, que el 50% de los trasplantados pertenece a Montevideo y el otro 50% es del interior, mientras que los donantes, en un porcentaje mayor a 80% son de Montevideo, y poco menos del 15% provienen del interior. Quiere decir que aquí hay un asunto sobre el que tal vez valga la pena trabajar, buscando mecanismos para incrementar el número de donantes. Creo que el Instituto está trabajando muy bien con relación a ese objetivo, aunque tal vez le falte un mayor desarrollo dirigido al interior. Lamentablemente, todos los días mueren muchos pacientes en Salto, Paysandú, Artigas, etcétera; a su vez, son muchos los que quedan en situación de muerte cerebral y, así, se mueren como potenciales donantes, no siendo registrados. La realidad es que no se avisa de esto; probablemente haya un mecanismo por el cual esta información se pierde. Trabajando

en este aspecto seguramente podríamos aumentar mucho la tasa de donación, pero también podría incluirse en algún punto de esta ley la creación de cargos de procuradores en todo el interior. Es posible que la donación se incremente mucho más estableciendo que es obligatoria o que todo aquel que no dijo que no, es donante.

Mi temor -que tal vez sea un poco irracional- es que este cambio de la ley implique el riesgo de que la población, no debidamente informada o asesorada, piense que se le quiere sacar un órgano a alguien sin que haya manifestado su posición al respecto, o que se obliga a ser donante, y que esto redunde, en realidad, en una disminución de la tasa de donantes, al menos temporalmente.

Estamos hablando de algo que no es nuevo en la historia. España fue el primer país donde se impuso este sistema, e inicialmente no tuvo resultados claros en cuanto al aumento del número de donantes. En Chile se aplicó más recientemente y también en Argentina; sin embargo, la realidad es que no redundó en un incremento del número de donaciones, sino que ocasionó una cierta resistencia de la población en ese sentido. Es probable que todo esto se haya hecho sin un adecuado estudio de la situación y sin la correspondiente educación de la gente. Me parece que el aspecto de la educación es fundamental e imprescindible, ya que si no educamos antes de cambiar -o simultáneamente- pocas posibilidades habría de que esta ley redundara en un beneficio.

SEÑOR MAZZUCHI.- Hemos conversado sobre esto con el doctor Orihuela, que tiene experiencia en el tema y también ha constatado las realidades de otros países en este sentido. De cualquier manera, pensamos que para lograr un aumento del número de donantes es necesario sumar, y que la ley es un instrumento que permite hacerlo.

La donación tácita podrá crear resistencia, pero debe ser acompañada de una adecuada información y promoción, aclarando bien cuáles son los objetivos y las garantías que ofrece el país en este sentido. En definitiva, nos parece que se trata de algo positivo para lograr el objetivo de aumentar el número de donantes.

Por otra parte, un consentimiento tácito implica una información adecuada. Es decir, el consentimiento también debe ser informado. En el proyecto de ley se establece el plazo de un año, pero en ese lapso debe brindarse una adecuada información para cumplir con el objetivo de que el consentimiento sea informado.

Esta es nuestra posición con respecto a esta iniciativa.

SEÑOR FERNÁNDEZ (Nelson).- Integro la Fundación Pro Renal y, en mi caso, soy paciente renal, llegando a la etapa de diálisis poco tiempo antes de haber tenido el inmenso honor de que el Gobierno me permitiera desarrollar tareas al servicio del país. Conviví con la enfermedad tres de los cinco años de gestión. Seguramente el señor Senador Agazzi, con quien compartí muchas reuniones, no sabía que era enfermo renal porque el tratamiento de diálisis permite hacer una vida casi normal. Realmente la vida me cambió con el transplante; incluso, llegué a tener el honor de ser Subsecretario de Relaciones Exteriores, cargo que no podría haber desempeñado si no hubiera tenido un transplante de riñón ya que es una función que amerita estar viajando continuamente. En mi caso, siendo paciente en la etapa de diálisis, igualmente viajaba ya que el doctor Fernández y el equipo de diálisis me coordinaban los centros a los cuales asistir, pagando de mi bolsillo. Sin embargo, siempre, ante cada viaje, pensaba en la posibilidad de que me llamaran y tuviera que perder el transplante. Pero siempre opté por viajar porque no hay nada que pague el hecho de servir al país.

Uno siempre tiene la esperanza de que lo van a llamar para ser transplantado; y siempre trata de que su período de diálisis sea de la mejor forma para llegar correctamente al transplante; siempre trata de hacer la mejor vida posible, sabiendo que transplantado va a ser mejor aún; y uno siempre sabe que la donación viene de la mano de una confidencialidad. No sé quién donó el riñón que hoy me permite vivir mejor, y seguramente los familiares del donante tampoco saben quién está usando ese órgano que sirvió para mejorar o salvar una vida.

Entonces, al tener la suerte de estar en un lugar especial como es la Cancillería y conocer -obviamente, interesado en el tema- otros regímenes, puedo decir que este proyecto de ley es muy bueno, y los aportes del señor Senador Abreu van a ayudar a mejorar el sistema propuesto. Además, va a permitir que haya una luz de esperanza para todos los pacientes crónicos, los cuales dependemos

de un transplante, a veces para vivir mejor y otras para vivir. Por tanto, me animo a decir, en nombre de mis compañeros de la Fundación, que todo lo que podamos hacer para mejorar es una forma de retribuir por lo que recibimos.

Muchas gracias.

SEÑORA XAVIER.- Muchas gracias por concurrir a esta reunión. A través del señor Senador Abreu estábamos enterados de vuestra reciente conformación. Antes de que ustedes ingresaran a Sala recordábamos que este tema ha estado siempre presente en el Parlamento para ir dando pequeños avances, muy grandes para aquellos que necesitan un transplante y, sin duda, muy trascendentes para aquellos que realizan la donación. Hay muchas formas para trascender en la vida, y cuando uno llega a la conclusión de que puede ayudar a mucha gente, incluso después de muerto, esto es muy importante. Ojalá ese 13% de personas que se resisten por alguna causa a ser donantes -ese porcentaje se refleja en la encuesta de opinión que estamos manejando- puedan comprender lo importante que esto puede llegar a ser.

Con el debate de la modificación legislativa también hay una tarea educativa de la sociedad -ojalá los medios de comunicación tomen este tema con la seriedad y responsabilidad que conlleva- y, además, debemos aventar algunos de los temores que sin duda en la sociedad siempre van a subsistir, pero que hoy existen con la ley que tenemos, con las garantías que dan las personas que están al frente de la responsabilidad de los organismos que llevan adelante estos temas y de los profesionales que tienen a su cargo las prácticas en concreto.

Entonces, creo que efectivamente hay que lograr -quizás ésta sea la redacción adecuada, pero siempre pensamos que nos podemos enriquecer con el aporte de quienes comparecen en la Comisión a brindar su opinión- un paso más y que la gente se incorpore a la posibilidad de donar sus órganos y con ello mejorar la calidad de vida, e incluso salvar la vida de muchas personas.

Por lo tanto, agradezco a los invitados que hayan venido, y desde ya les digo que seguiremos intercambiando opiniones, según los avances que se generen en el proceso legislativo.

SEÑOR SOLARI.- Es un gusto recibir el día de hoy a estos invitados, con algunos de los cuales pasamos juntos gran parte de la vida, con la alegría de ver que siguen dedicados a este tema que es tan importante.

Quisiera plantear tres consultas.

La primera de ellas tiene que ver con lo que expresó el doctor Orihuela sobre un rechazo transitorio a leyes que disponen el consentimiento presunto en España, Chile y Argentina. Me gustaría saber si hay estudios o análisis escritos al respecto, o algún elemento que permita estudiar un poco más a fondo cómo se dio ese fenómeno y cómo se podría haber previsto, de manera de enriquecer el tratamiento del tema, e inclusive el propio texto de la ley.

En segundo lugar, creo que cualquier medida legislativa que establezca una obligación -y aquí se hace en forma presunta- debe estar precedida por una cierta conciencia sobre la necesidad. Entonces, sería bueno que en la Comisión nos informáramos con datos sobre la cantidad de pacientes en diálisis esperando transplantes, y el número de órganos que hay a disposición para ser transplantados por año. Si hay un desequilibrio porque se necesitan más órganos, más riñones, ese sería un elemento muy importante, porque de esa manera el Poder Legislativo estaría respondiendo a una necesidad de la sociedad, llegando a una justificación más fácil de comprender por la población en general.

El tercer elemento que quería plantear va en el mismo sentido, pero desde el punto de vista del testimonio de lo que es la calidad de vida del transplantado versus no transplantado. Previamente he escuchado manifestaciones al respecto, pero creo que una campaña para vender a la población una legislación como esta -que es relativamente fuerte, pues hace presumir que todos somos donantes a menos que indiquemos lo contrario- debe ser acompañada de testimonios que muestren claramente cuál es el beneficio. En este caso, el beneficio puede ser relatado por quienes se han beneficiado con anterioridad, pues pueden dar su testimonio con total sinceridad y poder de convicción.

Estas eran las tres reflexiones que quería compartir.

SEÑOR ORIHUELA.- En cuanto a la primera consulta, debo decir que no conozco estudios publicados referentes a esa aseveración. Como fue mencionado aquí, yo fui Presidente de la Sociedad Latinoamericana de Transplante y actualmente me mantengo en su *staff*. Allí se lleva un registro latinoamericano de transplantes -esto figura en la página web de la Sociedad- en el que se publica el número de transplantes de cada país referido. Se puede apreciar que en Chile, a partir de la promulgación de la ley, se dio una disminución; si bien no está publicado que esa sea la causa, los colegas chilenos lo vinculan a ese hecho. Lo mismo sucede en Argentina, donde no hubo incremento en el número de transplantes.

Por otra parte, efectivamente hay más de 500 pacientes renales esperando por un trasplante. El número exacto de pacientes que están esperando por un hígado lo pueden preguntar a la delegación del Instituto Nacional de Donación y Trasplante de Células, Tejidos y Órganos, que es la que concurre a continuación, ya que trabajo en el grupo de transplante de riñón y desconozco el número de los demás equipos. Sé que alrededor de cincuenta personas esperan un hígado y si no lo reciben en un tiempo determinado se van a morir por insuficiencia hepática, que es la que determina la necesidad de un trasplante. Por su parte, hay pacientes que están esperando por un corazón y que también se van a morir si no reciben el órgano a tiempo.

SEÑOR SOLARI.- ¿Cuántos trasplantes de riñón se están haciendo por año?

SEÑOR ORIHUELA.- El año pasado se hicieron entre noventa y cien trasplantes y parece ser que este año sobrepasaremos esta cifra claramente, aunque los números no son exactos. Cabe destacar que en el año 2006 llegamos a hacer 140 trasplantes de riñón.

Antes de finalizar, quiero hacer una última consideración. Uruguay fue el primer país de Latinoamérica que tuvo una ley relativa a trasplantes, la Nº 14.005. Esto está reflejado en el Registro de la Sociedad Latinoamericana. No cabe duda que la ley es un instrumento valiosísimo -¡qué les voy a decir a ustedes!- y esta modificación puede ser muy beneficiosa aunque se pueden tener algunas dudas respecto de cómo se maneja su argumentación.

SEÑOR FERNÁNDEZ (Juan).- Quisiera brindar un dato complementario.

Son 500 las personas que están esperando un trasplante renal y ponemos el acento en esto, en parte porque los médicos que estamos hoy aquí somos nefrólogos y porque cuando se habla del tema, el 90% de los casos corresponde a trasplantes renales. Insisto, 500 personas se encuentran en lista de espera y 2.800 en diálisis. A diferencia de otras patologías, como las de hígado o corazón, donde el paciente que no se trasplanta muere, en la insuficiencia extrema renal el trasplante es uno de los tratamientos. Si bien es el mejor, existe la posibilidad de que la persona se dialice. De esas 2800 personas, 500 -más o menos el 17%- están en tratamiento dialítico a la espera de un trasplante. La mayoría no está en lista de espera, opta por otro tratamiento o no puede acceder al trasplante. También puede ocurrir que si la lista de trasplantes se mueve, haya gente que se ponga a la expectativa de un trasplante y se sumen más de 500 personas. Ahora bien; ¿cuánto espera una persona que aguarda por un trasplante? El tiempo medio es de alrededor de cuatro años. Cuando era docente de la Facultad el tiempo promedio era de siete años; quiere decir que viene mejorando. Claro, habrá algunos que esperen diez años y otros que al año obtengan el trasplante, pero insisto: hay un tiempo medio de espera de cuatro años. Lo ideal sería bajar ese tiempo y que la lista se incrementara con otros pacientes que están dializándose y que aspiren a trasplantarse porque mejoran la calidad de vida.

SEÑOR PRESIDENTE.- Quiero recordar que cuando tratamos la primera modificación de la Ley Nº 14.005, tanto el profesor Mazzuchi como el profesor Orihuela también fueron llamados a aportar su opinión y su experiencia al respecto. Diez años después, cuando se considera una segunda modificación, tenemos la suerte de volver a contar con su presencia.

El doctor Orihuela decía -y lo comparto- que la ley no es suficiente. Pero es fundamental; sin un marco legal es absolutamente imposible avanzar en esta materia.

Recuerdo que en aquella primera modificación introdujimos dos elementos fundamentales. Uno de ellos fue el concepto de muerte encefálica y el otro fue la pericia forense. Entonces, quisiera saber si esa decisión legal fue acompañada por un aumento de donantes. Tengo la impresión de que así ha sido, porque lo viví desde el punto de vista profesional, en el CTI. En el momento en que no existía un marco legal, si teníamos un paciente con muerte encefálica, no sabíamos, en definitiva, si podíamos o no iniciar el procedimiento. El marco legal nos dio la seguridad de contar, a través del Banco de Órganos y el sistema de procuración, con un sistema que funciona muy bien. De manera que creo que ese marco legal posibilitó lograr un aumento de los donantes.

Por otra parte, se ha señalado que también es muy importante la procuración, y la realidad es que en esta materia no venimos avanzando. Lo que se manifestaba sobre la diferencia entre Montevideo y el interior es cierto y está en función, a mi entender, de la falta de información. Creo que hay falta de información no de la sociedad, sino de los médicos. Si desde el punto de vista legal está establecido que un paciente con muerte encefálica debe ser denunciado a los efectos de que el Banco de Órganos inicie el procedimiento y los médicos que tienen esa responsabilidad no lo hacen, como a veces ocurre, quiere decir que hay una falencia y que hay que trabajar en la materia. Se supone que la procuración de órganos, en un altísimo porcentaje, está dada por la situación de pacientes con muerte encefálica. Salvo la donación renal, que se puede hacer en vida, y de tejidos, los órganos vitales solo pueden donarse en esa situación. Entonces, ¡vaya si es importante que haya una ley que le dé el marco legal al médico que tiene que tomar la decisión pero, a su vez, la obligación de cumplirla!

En definitiva, creo que esta segunda modificación también va a dar resultados, es decir, estoy absolutamente convencido de que, con alguna dificultad que se pueda plantear con respecto a cierta interpretación que se pueda hacer, este es un avance y en ese sentido va a ser muy positivo.

SEÑOR MAZZUCHI.- Me gustaría saber si en una ley se puede establecer la obligatoriedad para las instituciones de participar en un programa de procuración. La norma se refiere a Montevideo y al interior, pero debe tenerse en cuenta que la procuración determina una serie de gastos para las instituciones y una tarea diferente para el médico que está en un CTI. Por eso consulto si hay una forma legal para dinamizar la participación de las instituciones, y por ende de los médicos, en la tarea de procuración.

SEÑOR PRESIDENTE.- El Banco de Órganos realiza y paga el costo total de la intervención desde el momento de la extracción del órgano. En ese sentido, de acuerdo a lo que conozco, los costos de las instituciones están resueltos. Lo que no está determinado es la obligatoriedad de las instituciones. Por ley es obligatorio denunciar toda muerte encefálica; eso existe y tiene marco legal.

SEÑOR FERNÁNDEZ (Juan).- Un pequeño matiz que quiero señalar es que entre el momento en que el paciente tiene la muerte cerebral y llega el Banco de Órganos a hacerse cargo de la extracción, hay un tiempo de cuidado y de trabajo médico. Entonces, más allá de lo moral, ¿qué obligación siente la institución de realizarlo? Creo que ahí se ubica la falla mayor y pienso que ese era el sentido de la pregunta del doctor Mazzuchi. La interrogante es de qué manera la ley puede marcar el acento en ese aspecto.

SEÑOR PRESIDENTE.- Vamos a analizar el tema que ustedes plantean para ver qué solución le podemos dar.

Les agradecemos mucho la presencia que, nos permitió compartir estos puntos de vista.

(Se retiran de Sala los representantes de la Fundación Pro Renal)

\- - - -

(Ingresan a Sala los representantes del Instituto Nacional de Donación y Trasplante de Células, Tejidos y Órganos)

-Tenemos el placer de recibir a la doctora Álvarez, al doctor Mizraji y a la doctora Salesi para analizar una vez más este tema, que ha tenido un largo proceso en el Parlamento. Ya en la década del 2000, cuando consideramos una primera modificación a la Ley Nº 14.005, conversamos en más de una

oportunidad con la Directora del Instituto y, dado que empezamos el tratamiento de una nueva modificación, nos pareció conveniente escuchar nuevamente su opinión.

SEÑORA ÁLVAREZ.- En primer lugar, quiero agradecer a los señores Senadores por la convocatoria.

En realidad, cualquier modificación u opción que genere la mayor cantidad de donantes es absolutamente bienvenida. Debemos decir que el largo proceso de la donación y del trasplante en el país siempre ha contado con una fantástica política de Estado y, en ese sentido, ha habido una progresión no solo en los números, sino también en la ética con que se ha tratado este tema. Realmente, la voluntariedad y el estar por fuera del comercio, así como la ética en los procedimientos, tanto en la donación como en el proceso mismo para ser un donante efectivo, han tenido una historia que ha sido por aposición y podemos decir que ha sido positivo.

Tal vez en un principio podía ser impensable que todos pudiéramos ser donantes, pero dados los procesos que se han sucedido, al día de hoy esto ha cambiado. Por lo tanto, en términos generales, si logramos informar a toda la población de forma que la sociedad pueda discutir este tema, sin que le caiga de sorpresa, creemos que puede llegar a ser una ley positiva. Es claro que la ley por sí sola no es suficiente, pero puede contribuir a que en el país no se nos pierda ningún donante. Este es un proceso que ha contado con el trabajo de coordinación del Instituto y con la creación de la Red Nacional de Donación y Trasplante de Órganos, Tejidos y Células en los efectores públicos y privados, aprobada por el Parlamento. Este va a ser el pivote para que, como dije antes, en nuestra población no se pierda ningún donante. Podría decirse que en cualquier país en los hechos se cierran los ojos, por decirlo de esta manera. Por ejemplo, entre 1996 y 1998 Brasil trató de instrumentar este sistema mediante la aprobación de una ley que establecía que todos debían ser donantes y el registro de quienes no tenían voluntad de donación estaba ubicado donde se expedía la cédula de identidad. Pues bien, a los tres años fue necesario modificar la ley porque la mayoría de los brasileños eran no donantes.

El concepto que quiero transmitir, reitero, es que una ley por sí sola no es suficiente, el sistema debe tener arraigo, la sociedad lo debe sentir como algo propio. Cuando un uruguayo recibe un trasplante, lo hace con un sentido de pertenencia y defiende el sistema. Por eso tendríamos que lograr dos cosas. Por un lado, volcarnos a la sociedad para que se discuta este tema y, por otro, tomar las medidas adecuadas para que, frente a la decisión de la población, el sistema esté pronto para que no se pierda ningún donante. Esto como concepto general.

El Instituto está de acuerdo con esta normativa porque considera que este proceso está lo suficientemente maduro como para que este sistema sea factible y beneficioso. A su vez, reitero, se está trabajando en la creación de la Red Nacional y su reglamentación, para que la donación y el trasplante sean procedimientos tan pertinentes como lo son los relacionados con la cardiología o la nefrología, dentro de la Red del Sistema Nacional Integrado de Salud. Estos son los aspectos más generales e importantes.

Por otra parte, nos tomamos el atrevimiento de plantear algunas modificaciones en determinados artículos del proyecto de ley, que imprimimos en una especie de comparativo para que los señores Senadores conocieran nuestra opinión.

En primer lugar, queremos hacer notar que no estamos de acuerdo con la modificación propuesta por los señores Senadores en el artículo 1º, concretamente, en el inciso tercero, que expresa lo siguiente: "Se informará a los familiares acerca de la necesidad y naturaleza de las ablaciones a practicarse o practicadas y los procedimientos de restauración y conservación del cadáver y prácticas de sanidad mortuoria que se llevarán a cabo". Compartimos la idea de dar la información acerca de la necesidad y la naturaleza de los procesos -así procedemos- pero no creemos conveniente que el Instituto se tenga que hacer cargo de las políticas de la sanidad mortuoria, porque ello sobrepasa nuestra capacidad de acción y de conocimiento. En realidad, el Instituto nunca se ocupó de la sanidad mortuoria ni de la regulación de las prácticas sanitarias sobre el cadáver y los restos cadavéricos, ni de la función de inspección, ni de aplicar sanciones en caso de incumplimiento de las normativas, ni de la concesión de autorizaciones sanitarias para los traslados de cadáveres para las exhumaciones. Nos parece que esta disposición excede totalmente nuestra función y nuestro conocimiento sobre el tema; de esto no sabemos nada. Por consiguiente, sugerimos a los señores Senadores que se nos faculte a continuar trabajando como lo hemos hecho siempre: informando a los

familiares sobre la necesidad que tiene la población de hacer una ablación y explicando la naturaleza de los procesos. El resto lo consideramos un excedente.

SEÑOR SOLARI.- Si no entendí mal, la dificultad surge con la última frase de ese inciso del artículo 1º, pero no con los procedimientos de restauración y conservación.

SEÑORA ÁLVAREZ.- En realidad, nosotros no llevamos a cabo la conservación del cadáver; sí hacemos la restauración porque si existe una ablación, los últimos cirujanos que intervienen integran nuestro equipo. La restauración la realizan los cirujanos, pero nosotros no conservamos el cadáver. Por eso decimos que tal vez sería más conveniente hablar de todos los procedimientos.

Por otro lado, nos pareció realmente interesante la forma como se resolvió el caso de los menores e incapaces. La norma realmente nos soluciona un problema actual. Hace dos o tres días estuvimos en el CEJU, donde tratamos este tema, y nos pareció conveniente sugerir a la Comisión que propicie una consulta a los jueces respecto a su participación. Algunos de ellos piensan que no es muy feliz la participación de ambas partes, y otros directamente no aceptan la intervención del médico forense. Me parece que no podemos trasmitir nosotros su posición, sino que realmente sería importante que ellos se expresaran por sí y ante sí. De todas maneras, frente a cualquier situación que amerite pericia forense, el Instituto tiene que hacer las preguntas que correspondan en lo que respecta al procedimiento de ablación. Quizás ellos podrían resolver mejor el tema solo con una frase, de forma tal que no genere un lío a la hora de poner en práctica la operativa del proceso.

Como decía, se debería contemplar a los jueces en todas las situaciones en que exista una muerte que amerite una acción judicial; en realidad, ello ocurre cuando hay muertes violentas. Aun en el caso de la muerte violenta de un adulto, el Instituto tiene que preguntar al Juez sobre el área de prueba. Por eso me parece que vale la pena que ellos se expresen porque en ese instante forman parte del procedimiento.

(Intervención del señor Mizraji que no se oye)

-En el literal a) del artículo 2º se habla de un Registro Nacional Positivo de Donantes y un Registro Nacional Negativo de Donantes. En realidad, tenemos un Registro único que tiene voluntades positivas y negativas desde el año 1978, fecha en que se creó el Instituto. Pensamos que no es necesario tener dos Registros, ya que con uno solo es suficiente, y entendemos importante que esté donde siempre estuvo y en un solo lugar: en el Instituto Nacional de Donación y Trasplante de Células, Tejidos y Órganos. Por tanto, valdría la pena que en esta iniciativa se mantuviera la potestad de que el Registro permanezca donde siempre estuvo desde que se aprobó la Ley Nº 14.005 en 1971.

El literal e) del artículo 2º, establece "Toda vez que se realice una expresión de voluntad positiva o negativa de ser donante o se revoque la ya realizada, el organismo público o privado que la recabe deberá otorgar la constancia de que se realizó la misma". Al utilizar el término "organismo" decimos lo mismo y entendemos que se debe establecer que se deberá documentar en los formularios que el Instituto tenga para tales efectos. De otra manera, es una expresión vaga para la población, a la que siempre le decimos que su voluntad de donación se encuentra en un solo lugar, ya que no figura ni en las mutualistas ni en los hospitales; es una de las fortalezas que tiene el Instituto que puede verse complicada por un aspecto de redacción. Ese mismo criterio lo planteamos para los literales a), b), c) y d), por cuanto entendemos que correspondería establecer que deberá remitir la manifestación de voluntad al Registro Nacional, que es el que tiene esa documentación. Son cuestiones de redacción, pero que *a posteriori* pueden dar lugar a diferentes interpretaciones y nos parece que no sería bueno. Toda la información está en el Registro Nacional de Donantes de Órganos y Tejidos. Por tanto, cada vez que figura el "Registro", debe establecerse que queda en un solo lado. Este es un concepto muy importante para nosotros.

El artículo 3º nos parece que está perfectamente redactado.

El artículo 4º merece un comentario importante, ya que es una disposición que figura desde el año 1971. Allí se dice "El Ministerio de Salud Pública en coordinación con el Hospital de Clínicas". Sin embargo, cuando en este momento desde hace ya tres años el Ministerio de Salud Pública genera la regulación de los procesos de salud y el Hospital de Clínicas es un efector público más de la salud independientemente de ser el hospital universitario, realmente nos parece que eso no puede quedar

más en la ley. De hecho, nunca se hizo. Si bien es así, el Ministerio de Salud Pública es el que determinaba a través del Instituto estas acciones. Creemos que puede ser interesante lo que determina una ordenanza del Ministerio de Salud Pública de 2006, que establece que ese Ministerio, a través del Instituto, autoriza los Programas con fines terapéuticos y no terapéuticos y las actividades de las células, tejidos y órganos de origen humano provenientes de donaciones de carácter voluntario y no remuneradas. Como esta ordenanza ya existe, sería muy adecuado que pasara a tener rango de ley. Este texto está transcripto en el texto que repartimos y dice así: "El Ministerio de Salud Pública habilitará las instalaciones, equipamientos y medios técnicos necesarios para desarrollar los Programas y/o actividades, previamente autorizadas por el Instituto Nacional de Donación y Trasplante de Células, Tejidos y Órganos y controlará la calificación del personal implicado, así como el cumplimiento de todas las normativas correspondientes". Lo que hicimos fue transcribir esa ordenanza y la planteamos como una sugerencia. Sí quiero hacer un comentario -que es fuerte- y es que no puede ser que el Ministerio de Salud Pública y el Hospital determinen las normas. Eso ocurrió en 1971, pero ahora no puede seguir de esa manera. Nuestra sugerencia es elevar la ordenanza antes mencionada porque, de hecho refleja nuestro funcionamiento al día de hoy.

Otro elemento que nos parece importante incluir es el siguiente. No solo los órganos y tejidos constituyen un bien de la comunidad, sino que también lo son las células humanas, y su fin último será determinado por las necesidades asistenciales. Planteamos esto para que no tengamos que volver a hablar de este tema en tres o cuatro años, porque esto va a ser una realidad. Las investigaciones están en crecimiento y, a nuestro juicio, aunque esto no se dé de inmediato, debemos pensar con esos criterios.

Queremos destacar que el artículo 19 quedó muy bien, porque acentúa la búsqueda de la autosuficiencia nacional.

El Instituto ha analizado artículo por artículo el proyecto de ley y quedamos a vuestra disposición para contestar aspectos específicos sobre número de transplantes o pacientes en lista.

SEÑOR ABREU.- Agradezco a la Directora del Instituto y a su equipo por el aporte que han realizado, no solo desde el punto de vista médico sino legal y, sobre todo, quiero destacar que está bien redactado y eso no es poca cosa.

El artículo 1º habla de las prácticas de restauración y conservación y está basado en la legislación española. Sin perjuicio de compartir la propuesta, nuestra preocupación se funda en la vida diaria. Estoy hablando de la preocupación de los familiares y de las personas involucradas acerca de lo que se van a encontrar cuando le devuelvan al ser querido que falleciera. La legislación española, seguramente con la utilización de otras técnicas y posibilidades, hablaba de esto, y es probable que se pueda abordar sin ningún tipo de problemas con la redacción que propone el Instituto. Reitero que nos preocupa el impacto que puede tener esto, porque las personas involucradas tienen que saber el grado de sensibilidad que tiene quien está a cargo de estos procedimientos. De todos modos, estamos de acuerdo con esta redacción. Lo mismo sucede con el tema de los menores, que olvidé mencionar. Los menores no tienen capacidad de decisión y, por lo tanto, siempre un transplante tiene que estar autorizado por quienes tienen el ejercicio legal, y de esa manera le hemos encontrado una solución. También podríamos agregar el tema de los jueces, porque sabemos que en estas instancias es donde participa el médico forense. Como todos sabemos, este profesional es el médico del foro, es el auxiliar de la Justicia y, por lo tanto, participa en forma simultánea con el juez. En esto también coincidimos con el criterio que se maneja. Además, es importante la aclaración que la doctora hacía sobre el tema de las células, que es un aporte de ellos sobre este punto.

Desde mi punto de vista, creo que todas las observaciones no solo son compartidas, sino también resaltables, sobre todo con respecto al artículo 4º. La redacción anterior venía del Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela y, además, esto de los programas tiene un claro relacionamiento con el presupuesto por programas. De manera que entre los programas que ejecute el Ministerio de Salud Pública estarán además los vinculados al Instituto Nacional de Donación y Trasplante de Órganos y Tejidos y, obviamente, también el seguimiento y la evaluación del cumplimiento de los objetivos planteados.

Así que creo que en este sentido, y por lo menos desde nuestro punto de vista, tenemos una plena coincidencia con los aportes de la Directora del Instituto y su equipo.

SEÑOR PRESIDENTE.- Quiero decir algo con respecto a las manifestaciones del señor Senador Abreu sobre el artículo 1º, relativo al procedimiento de restauración.

Me consta que el equipo de restauración y de trasplantes hace un trabajo *ad integrum* excelente, por lo que en ese sentido existen garantías totales con respecto al procedimiento.

SEÑORA ÁLVAREZ.- En todos estos años hemos trabajado sobre este tema tan álgido, y puedo decir que si no actuáramos correctamente estaríamos en la prensa cada cinco minutos porque, como dije, tratamos puntos álgidos. Realmente creo que los años de experiencia han demostrado que sobre este tema se trabaja con ética.

SEÑOR SOLARI.- Desde ya quiero dejar constancia de mi reconocimiento hacia el trabajo que han realizado y de nuestro agradecimiento, porque nos facilita mucho la tarea.

A su vez, quiero formular dos preguntas. La primera de ellas tiene que ver con el artículo 4º. Normalmente, quien tiene el poder de habilitar el funcionamiento de cualquier institución de salud es el Ministerio de Salud Pública; los demás organismos pueden coadyuvar en ese proceso de habilitación. Entonces, no sé si la expresión “previamente autorizados por el Instituto” es la más feliz; tal vez habría que trabajar un poco más sobre los criterios, porque tal como está la redacción me da la impresión de que hay dos procesos subsiguientes de autorización. El primero de ellos sería una instancia a nivel del Instituto, y el segundo sería a nivel del Ministerio; si fuera así me parece redundante e, inclusive, podría dar lugar a confusión.

Con respecto al mismo artículo estaba pensando en los temas relativos a la fertilización in vitro y a los bancos de células -espermatozoides, óvulos, etcétera-; no sé si hoy en día están o no regulados por el Instituto ni si con esta reglamentación tendrían que estarlo. Digo esto porque si uno lee fríamente el texto puede advertir que se habla de células humanas.

Por otra parte, quiero hacer una pregunta derivada de la concurrencia a esta Comisión de la delegación anterior. Me refiero a la Fundación Pro Renal, cuyos representantes también opinaron que la ley, por sí sola, no iba a modificar el panorama de la donación, pero que sí podía crear un ambiente propicio para ello. Se puso mucho énfasis en los gastos en que se incurre en el período que va desde la muerte cerebral hasta la llegada del equipo del Instituto.

Entonces, quería saber si algo de lo que se habló con respecto a la creación de la Red Nacional podría tener alguna injerencia para mejorar ese período de tránsito, que a veces puede hacer que el porcentaje de donación en el interior sea menor al que correspondería.

SEÑORA ÁLVAREZ.- Quiero hacer una primera consideración con respecto a ese artículo 4º. Lo que ha venido haciendo el Instituto hasta ahora ha sido el análisis de la pertinencia de los programas que el país necesita. Por ejemplo, el país no necesita cuatro programas de transplante hepático, sino uno solo. Entonces, ¿qué hace el Instituto? Frente a siete opciones, por ejemplo, trata de llegar a un consenso y manifiesta que se necesita un solo programa; ese es el sentido. Entonces, se hace el análisis de los programas y la visualización de qué efectividad puede tener cada uno de ellos en cuanto a la cantidad de transplantes que se realicen, a la epidemiología del transplante y a sus patologías. Por tanto, analiza si pueden estar abiertos cinco programas de transplante hepático. Eso es lo que hace el Instituto, es decir, analiza el tema y dice que el país necesita un programa nacional de transplante hepático, porque la cantidad de estos al año va a ser equis.

Puede ocurrir que todos los hospitales de Montevideo digan que quieren hacer transplantes de riñón, frente a lo que el Instituto puede decir que no, ya que no tienen el *know how,* el conocimiento, ni las manos suficientes como para que cada uno de ellos haga un transplante por año, porque el cirujano no hace eso y nuestros pacientes se verán desfavorecidos.

El Instituto está específicamente encargado de este tema y de mirar las patologías y las indicaciones del transplante. Además, todo esto lo trabajamos en consenso con los equipos clínicos y, de alguna manera, pensamos que esa solución que surgió de una ordenanza estaba bien planificada porque, de hecho, esa es la forma como históricamente se ha trabajado. Obviamente, el Ministerio de Salud Pública, en sus sectores de la Dirección General de la Salud, tiene los elementos en cuanto a la

habilitación de las instalaciones. Por ello nos parecía apropiada esta forma de proceder. Con esto se gana un poco de tiempo, porque ningún hospital va a plantear realizar un transplante hepático si no tiene todas las instalaciones correspondientes. Pero no se plantea la pérdida de tiempo para el equipo si la opción del transplante no se da de inmediato, ni tampoco que el Ministerio de Salud Pública habilite un programa que, de hecho, piensa que el país no necesita. Insisto en que para cada una de estas opciones o programas que se plantean realizamos una reunión de expertos de todo el país, en la que la gente que viene a transplantarse trabaja con nosotros.

En cuanto al tema de las células, hoy por hoy no nos ocupamos de ello. El Decreto Nº 160, del año 2006, regula todas las acciones sobre tejidos y células. De hecho, existe un algoritmo de trabajo sobre la parte registral en esta materia. En realidad, el Instituto -dependiente del Ministerio de Salud Pública y encargado de estos programas específicos- bajo esta característica, debe ser consciente de la trazabilidad y no ocuparse de la parte de banqueo. Como sabemos, este es un tema antiquísimo, que aun no hemos resuelto. Ahora bien; a través del decreto, el Instituto se ocuparía de la trazabilidad de estos elementos. Pero reitero que se trata de un tema no laudado todavía; incluso, en algún momento se presentó un proyecto de ley al respecto.

Con honestidad, decimos que nosotros no aplicamos el Decreto Nº 160 a rajatabla. De cualquier manera, en todo lo que tiene que ver con células que estén fuera de un organismo y que sean objeto de procesos, se aplica dicho Decreto en su trazabilidad.

En lo que tiene que ver con los tiempos de demora, debemos señalar que en la zona metropolitana se llega en forma inmediata; en todo caso, el Instituto puede llegar más retardado por los tiempos propios de un vuelo que puede estar demorado, pero nuestros tiempos son de seis horas, aproximadamente.

SEÑOR MIZRAJI.- No sé si la pregunta del Senador Solari no apuntaba a los tiempos en que demoramos en llegar una vez hecho el diagnóstico de muerte encefálica, y a quién asume los costos.

SEÑOR SOLARI.- Así es.

SEÑORA ÁLVAREZ.- Los costos son asumidos por el Instituto. Si el individuo es donante, una vez que el diagnóstico de muerte encefálica está hecho y ha sido firmado en la historia clínica por dos médicos de la institución que no tengan nada que ver con el equipo de trasplante ni con el Instituto, los costos de mantenimiento de ese cadáver -del que nuestro equipo procurará órganos y tejidos viables- son asumidos por el Instituto.

Pido disculpas porque pensé que la consulta tenía que ver con los tiempos. De todas formas, señalo que en este sentido la Red que se plantea servirá para acortar los tiempos en que llega el Instituto y esto, a su vez, permitirá ganar efectividad en el proceso, principalmente en el interior, en lugares donde sabemos claramente que se pierden donantes.

SEÑOR MIZRAJI.- Quería saber si los señores Senadores cuentan con algún estudio sobre la opinión de la población respecto al cambio de la ley.

SEÑOR PRESIDENTE.- Justamente, hoy el Senador Abreu nos hizo conocer una encuesta de opinión pública al respecto. ¿Ustedes cuentan con material en ese sentido?

SEÑOR MIZRAJI.- No, no tenemos esa información.

SEÑOR ABREU.- Sucede que con los invitados he conversado en otras oportunidades y hemos compartido la preocupación por tener el respaldo necesario. En este sentido, debo decir que Equipos Mori realizó este trabajo en forma muy seria y profesional.

SEÑORA XAVIER.- Es un gusto estar nuevamente acompañados por la Directora y el equipo del Instituto Nacional de Donación y Trasplante de Células, Tejidos y Órganos a los efectos de avanzar en el proceso de trasplante en nuestro país.

Quería referirme a un argumento que se ha manejado y tuvimos presente en otros momentos en los que discutimos este cambio del carácter de la donación. No en todos los países en que se produjeron estas modificaciones hubo un aumento directo e inmediato de las donaciones y, en este sentido, es importante la pregunta que hacía el doctor Mizraji. En esta encuesta, en este relevamiento de opinión que se realizó, hay un muy importante porcentaje de predisposición de los uruguayos a donar.

En definitiva, me gustaría saber si eso que se maneja como una cierta reticencia, como efecto inmediatamente posterior, en sus estudios desagregados muestra el mismo efecto para todos los casos de donación. Es decir, quizás no incrementó el número global, pero sí pudo haberlo hecho en algunos casos, como por ejemplo, cuando los órganos que se necesitan donar corresponden a niños o adolescentes, pues presumiblemente se prevé mucho menos la donación de órganos de un hijo por una natural resistencia que se tiene a pensar que algo les puede ocurrir. Pero en todo caso alcanzaría con pensar que ese hijo tal vez pueda llegar a necesitar de la donación de otro niño de su edad, como para concientizarnos de que los padres debemos ocuparnos de este tema, por nosotros mismos y por nuestros hijos.

En resumen, esa reticencia que se vio transitoriamente y que en algunos casos obligó a modificar la norma legal, ¿afecta de igual forma? ¿O en los casos de trasplantes más difíciles -incluso en los que uno no se anticiparía a la donación- el hecho de que se considere donante presunto mejora en términos relativos algunas de las necesidades del trasplante?

SEÑORA ÁLVAREZ.- Ante todo deseo recordar que en este proceso, gracias a las modificaciones llevadas a cabo en el año 2003 -que implicaron que en aquellas muertes violentas que requerían de la pericia y de una autopsia forense, si el individuo no había dado su voluntad en contrario, era donante- las donaciones aumentaron más de un 40%. Me parece que esto es contundente y sin duda se trató de una modificación fantástica. ¿Por qué? Porque apela al que va a ser donante efectivo, es decir, por ejemplo, al joven que tuvo un accidente de moto con traumatismo craneoencefálico y, lamentablemente, falleció.

En cuanto a los niños, deseamos aclarar que, aun con esta modificación a la ley, vamos a pedir la donación a los padres o a los responsables legales, porque el menor no tiene la facultad de decisión y tampoco el Estado puede discernir por él. Ahora bien; si la muerte es violenta, esta modificación que se plantea permite, de alguna manera ejercer el mismo derecho; entonces, si va a haber una autopsia quirúrgica, la idea es que esta no sea en vano, porque hay otros niños precisando la donación.

SEÑORA XAVIER.- Sé que el doctor Mizraji quiere intervenir, pero le pediría que me permitiera realizar la segunda pregunta, porque me interesa mucho que nuestros invitados respondan en base a la experiencia que tienen.

Sin duda, tal como decía la doctora Álvarez, es una garantía para el conjunto de los ciudadanos, pero debemos tener marcos legales que persistan más allá de las personas que aportan su conducta, su ética y su profesionalismo.

Concretamente, mi segunda interrogante es si nuestros invitados entienden que la solución dada para los familiares en esta modificación es la más adecuada. Hago esta pregunta porque en oportunidades anteriores la doctora Álvarez nos dijo que, más allá de las disposiciones legales, el Instituto, por estar dentro de un país con un número reducido de personas y con ciertas facilidades de comunicación, siempre guardaba la posibilidad de la consulta y el trabajo con los familiares, para de esa manera reducir los impactos que muchas veces se producen como consecuencia de la dificultad de la situación que se está viviendo. Es evidente que, fuera de la tensión de la pérdida del familiar, las cosas se comprenden de mejor manera. Entonces, la pregunta -reitero- es si nuestros invitados consideran que esta es la solución más armónica para la modificación que es motivo del proyecto de ley.

SEÑORA ÁLVAREZ.- En principio, pensamos que si la iniciativa determina que el individuo es donante, no debería establecerse la consulta a la familia aunque, si son menores, no me cabe la menor duda de que sí.

La figura que rige al día de hoy es la que llamamos "donante presunto especial" -o sea, aquel que no dijo nada y va a una pericia forense- y lo que hacemos es informar a la familia. Incluso, podemos llegar a informar ocho horas seguidas, si es necesario. En este marco, solamente hemos encontrado un 8% de situaciones en las cuales el familiar no entiende nada, está muy agresivo, etcétera; en esos casos, para no tener un efecto *boomerang* sobre la sociedad, cedemos; eso sí, siempre y cuando no tengamos una emergencia. A propósito de esto, recuerdo que una vez un paciente que estaba en lista de espera me dijo: "Si usted deja de agarrar un donante y me muero, yo a usted la mato". Y me lo dijo en un ateneo. Obviamente, lo decía en broma, pero tenía razón. La consulta al familiar es lo que se está haciendo, por ejemplo, en Argentina, y ha traído unos problemas terribles. Para eso, no cambiamos nada y seguimos como hasta ahora.

SEÑOR MIZRAJI.- A nivel internacional, en algunos países que tienen ley de consentimiento presunto, hay altas tasas de donación y, en otros, las tasas son bajas. Quiere decir que la ley de consentimiento presunto es un ingrediente, pero el proceso de la donación depende también de otros factores, por ejemplo, del sistema sanitario que tenga ese país, de la estructura organizativa que tenga el organismo que se encarga de la donación y de cómo esa estructura organizativa impacta dentro de los hospitales, que es donde realmente están las personas que fallecen y que son potenciales donantes. Además, hay que llegar al grupo médico, porque, en definitiva, para que yo me entere de que hay un donante, debe haber algún médico que haga un diagnóstico de muerte encefálica, levante un teléfono y llame. Quiere decir que nosotros integramos un sistema de salud y de acuerdo a su fortaleza es que un país puede o no tener mayor tasa de donación, independientemente de que haya una ley que diga que todo el mundo tiene que ser donante. En este aspecto, en los últimos diez años se ha avanzado porque se trabaja mucho en la educación del cuerpo médico y de todo el personal de salud, tratando de involucrar a los hospitales y a las instituciones para que entiendan que ellos forman parte del sistema de donación y trasplante y nosotros trabajamos para que los usuarios del sector público y del privado tengan su órgano o su tejido.

¿Qué es lo que ellos nos tienen que dar? El insumo. Debe comunicarse cuando una persona fallece porque una vez procesados los órganos y tejidos, vuelven al sistema sanitario. Ese es el concepto que hemos intentado trabajar en estos años. A través de la Red Nacional se procura involucrar al sistema sanitario con la donación. Siempre fuimos ajenos al sistema de salud; por un lado estaba la institución o el hospital y, por otro, el Banco de Órganos, con unos locos que andaban en la vuelta y aparecían cuando había un muerto. No había sentido de pertenencia cuando en realidad esto forma parte de lo que es la actividad sanitaria de las instituciones públicas y privadas.

Con respecto a cómo lo van a tomar las familias, quiero decir lo siguiente. Seguramente en la encuesta hay un porcentaje de personas que consideran que esto es intrusivo o que puede tomarse como algo punitivo, es decir, como una obligación. Si el porcentaje que arroja la encuesta es menor, no deja de estar dentro del grupo pequeño de personas que hoy nos dicen que no.

SEÑOR ABREU.- El resultado de la encuesta fue de un 13%.

SEÑOR MIZRAJI.- Es decir que es más o menos igual a la negativa que tenemos nosotros, que ronda entre el 15% y el 20%; se trata de unas de las negativas más bajas de Latinoamérica. De todas maneras, el equipo de médicos y sicólogos que habla con las familias no debe imponer la ley sino buscar un mecanismo para que la gente entienda que se hace por el bien general y, en definitiva, cualquiera puede estar de un lado u otro del mostrador. Si alguna familia se niega a aceptar la donación, considero que por el bien general debemos dejarla pasar porque es preferible perder un donante en una entrevista compleja y no que haya un escándalo público y se resienta todo el sistema sanitario por un caso puntual.

En líneas generales estimo -esto lo discutimos con el equipo- que todo suma, pero hay que contextualizar la donación dentro del sistema de salud. El sistema de salud debe tomar esto como parte de su actividad asistencial diaria y no verlo como algo ajeno de lo que se van a encargar otros, porque el tema está resuelto por una ley a partir de la cual todos son donantes. Pienso que debemos seguir insistiendo en la educación de los médicos, de los estudiantes de medicina y de la población, porque este es un proceso donde hay muchos actores y, para llegar a un final feliz, todos deben estar involucrados.

SEÑOR PRESIDENTE.- Quiero hacerles una pregunta. Nosotros accedimos a la sugerencia de consultar a los jueces sobre este tema a través de la Asociación de Magistrados. Sin embargo, me

gustaría conocer la visión de nuestros invitados. Cuando se da la situación de la pericia forense, ¿cómo funciona el relacionamiento procuración-juez-médico forense? Desde vuestro punto de vista, ¿funciona bien o hay dificultades?

SEÑORA ÁLVAREZ.- A pedido nuestro, acabamos de tener una reunión en el CEJU que fue convocada por una acordada de la Suprema Corte de Justicia. En realidad, nos presentamos ante el doctor Van Rompaey y él lo entendió rápidamente.

La reunión estuvo fantástica; lo único que hicimos fue mostrar la cantidad de pacientes que hay en lista, la cantidad de trasplantes de los últimos tres años y el número de pacientes en lista de espera que se nos mueren.

Por otra parte, lo que nosotros llamamos dificultades, que terminan siendo negativas judiciales, son alrededor del 10%. Es decir que son pocas las situaciones en las que un presunto donante va a pericia forense y tenemos dificultades. Ahora bien, para el paciente en lista de espera que se está muriendo, una negativa significa el 100%, porque puede ser que no tenga otra posibilidad. Entonces, lo que hicimos fue llevar casos concretos y discutirlos, pero me parece que son ellos los que tienen que decidir si es el juez el que tiene que actuar. Algunos dicen que no es necesaria la actuación del juez y que alcanza con que el forense lo diga, pero son ellos los que deben decidirlo.

Sí somos conscientes de que cuando la muerte es violenta, en el proceso deben estar el juez y el forense. En general, podemos decir que la relación con los forenses es muy buena.

SEÑOR ABREU.- Si el proyecto de ley es aprobado con la actual redacción, eso sería necesario solo en el caso de los menores.

SEÑORA ÁLVAREZ.- Pero si se trata de una muerte violenta, aunque sea de adultos, tenemos que consultar al juez o al forense, según lo que ellos determinen. Por lo tanto, sería algo a agregar en el proyecto de ley. Por lo menos deben intervenir para decir qué zona no se puede tocar en la ablación, porque forma parte de la pericia.

SEÑOR PRESIDENTE.- Entonces, el 10% que menciona se refiere a los casos en que el Juez no concede la donación, por las razones que sean.

SEÑOR ABREU.- Sí, por ejemplo, para proteger un órgano.

SEÑORA ÁLVAREZ.- Nosotros les llamamos negativas judiciales porque desde nuestro punto de vista, en realidad, el juez no concede la donación; a lo que sí accede es a la ablación, es decir que nos dice qué parte debemos proteger a efectos de la pericia. En general, las dificultades se dan en los casos agudos que ocurren, por ejemplo, a las cuatro de la mañana, cuando el juez está dormido. Estos casos han sido muy pocos, pero lo importante es que se trata de un donante que se pierde y eso pesa mucho.

SEÑOR PRESIDENTE.- Si nadie desea hacer uso de la palabra, agradecemos mucho la presencia de los representantes del Instituto Nacional de Donación y Trasplante de Células, Tejidos y Órganos. Nos vamos a seguir encontrando y ojalá que la biología nos ayude.

(Se retiran de Sala los representantes del Instituto Nacional de Donación y Trasplante de Células, Tejidos y Órganos)

SEÑOR ABREU.- Quiero dejar constancia de que en la presentación del proyecto omití la participación -esto me lo dijo el propio señor Senador- del señor Senador Couriel como copatrocinador del proyecto de ley.

SEÑOR PRESIDENTE.- Voy a plantear a los señores Senadores que en la sesión plenaria de mañana se declare la urgente consideración del proyecto relativo a la designación del Hospital Departamental de la ciudad de Melo, departamento de Cerro Largo, con el nombre del doctor Rincón Artigas Yarce. Esta solicitud responde a que el 27 de junio se cumple un nuevo aniversario del hospital.

El proyecto de ley cuenta con la aprobación de la Cámara de Representantes, pero nos encontramos ante una dificultad que, gracias a la Secretaria, pudimos resolver. Me refiero a una consulta que respecto al expediente hizo esta Comisión al Ministerio de Salud Pública, en el sentido de si la institución tiene un nombre asignado. Entonces, corresponde que se diga que con fecha 17 de noviembre de 2010 el Director de ASSE resolvió designar el citado centro departamental con el nombre del doctor Rincón Artigas Yarce en homenaje a dicha personalidad pública.

SEÑOR AGAZZI.- Ya había sido nombrado.

SEÑOR PRESIDENTE.- No, señor Senador; de acuerdo con los datos de que disponemos y con el informe, ello debe aprobarse por ley y no por designación directa. Lo mismo ocurre con el nombramiento de una escuela o un hospital. En el día de mañana vamos a subsanar un error en ese tema.

Por todo esto, propongo incluir este tema en la sesión del Senado de mañana para que sea tratado en forma urgente.

Se va a votar.

(Se vota:)

-5 en 5. **Afirmativa.** UNANIMIDAD.

SEÑORA XAVIER.- Propongo que el señor Presidente sea el Miembro Informante de este proyecto de ley.

SEÑOR PRESIDENTE.- No habiendo más asuntos, se levanta la sesión.

(Así se hace. Es la hora 19 y 43 minutos.)